

PROGRAMME DE LA CONFÉRENCE

Retransmission en direct streaming sur la [chaîne YouTube d'Épilepsie-France](#)



INTRODUCTION ET PRÉSENTATION par **Mme Delphine DANNECKER**, présidente d'Épilepsie-France.

POURQUOI PARLER DU RISQUE DE SUDEP ? *La nécessité d'une information partagée*
Sudden Unexpected Death in Epilepsy - Mort subite et inexpliquée en épilepsie

Pr Stéphane AUVIN, neuropédiatre spécialisé en épileptologie, chef du service de neurologie pédiatrique à l'Hôpital Robert Debré – Paris.

ADRIEN, MON FILS, MA RAISON D'AGIR

Témoignage de Mme Sylvie JAYMOT, référente nationale d'Épilepsie-France pour la thématique Décès / Sudep, déléguée départementale Épilepsie-France pour les Pyrénées-Atlantiques.

- Le parcours d'Adrien, jeune adulte épileptique
- La perception de l'épilepsie comme "peu sévère" et la méconnaissance du risque de SUDEP
- Le choc de la découverte, l'incompréhension, la culpabilité
- La rencontre avec Épilepsie-France le RSME et l'accompagnement reçu
- De la douleur à l'engagement : nécessité d'informer, sensibiliser, agir
- Un témoignage fort, sincère et porteur d'un message universel : l'importance d'une information préventive et bienveillante

COMPRENDRE LA SUDEP : ÉTAT DES CONNAISSANCES

Pr William SZURHAJ, neurologue, chef du service de Neurophysiologie Clinique au CHU Amiens-Picardie, membre du Comité de pilotage RSME (Réseau Sentinel Mortalité Épilepsie).

Dr Blandine DOZIERES-PUYRAVEL, neuropédiatre à l'Hôpital Robert Debré, représentante de la cellule de coordination du RSME.

FAIRE CONNAÎTRE LA SUDEP : COMMENT INFORMER SANS EFFRAYER ?

Mme Magali BOUTIN-WATINE, psychologue-neuropsychologue au GHU Sainte-Anne, Paris

COMMENT ACCOMPAGNER LES FAMILLES ENDEUILLÉES

Mme Magali BOUTIN-WATINE et Mme Sylvie JAYMOT

- Les besoins spécifiques après l'épreuve d'un deuil causé par une Sudep
- Le rôle du médecin, des proches, des associations de patients
- Quels leviers d'apaisement : écoute et accompagnement, groupes de parole personnes endeuillées d'Épilepsie-France, aide psychologue RSME
- Le parcours de reconstruction et la diversité des capacités de chacun(e) à surmonter, agir, se projeter

ENSEMBLE POUR AVANCER : prévention, collaboration et ressources à développer

Mme Sylvie JAYMOT, Mme Delphine DANNECKER et tous les intervenants

- Comment renforcer la prévention dans le parcours de soins ?
- Quelle place pour les familles dans la construction de l'information ?
- Faire connaître les structures d'écoute existantes
- Les ressources et des outils à développer : projet de dépliant Épilepsie-France en partenariat avec le RSME
- Appel à la coopération entre chercheurs, médecins et associations

CONCLUSIONS ET ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC



Hôpital universitaire Robert-Debré

48, boulevard Séurier - 75935 PARIS Cedex 19

01 40 03 20 00

<http://robertdebre.aphp.fr>

Accès transports en commun

Métro : Lignes 11, 3bis : Porte des Lilas
Ligne 7 bis : Arrêt Pré Saint-Gervais

Tram : T3b : Arrêt Hôpital Robert-Debré

Bus : Ligne 48 : Arrêt Hôpital Robert-Debré
Lignes 96, 61 : Arrêt Porte des Lilas

